

発達障害研究における母親の位置づけの変遷

中尾 幹子

要旨

近年、日本において広汎性発達障害研究が活発になってきた。本人への理解や支援はもとより、家族への支援の検討がされている。欧米における自閉症研究に始まり、さまざまな概念の変遷による影響を受けながら、まずは病因論として「親が非難された時代」に始まり、次は「共同治療者とみなされた時代」を経て、次第に「親も支援の対象とみなす時代」に変遷している。さらに、最新の動向として、親による親支援を柱としたペアレントメンターの養成が推進され始め、今後は「親も資源とみなす時代」に変化していくのではないかと考えられる。そこで本稿では、文献から発達障害の概念とそこでの親の位置づけの変遷を辿り、とりわけ母親の抱える自責感に着目し、発達障害研究における母親の位置づけを明らかにする。

キーワード：発達障害研究 母親 位置づけ 変遷

1. はじめに

精神障害の歴史的経過に近接して、幼児・学齢期に集中していた広汎性発達障害研究が、思春期に始まり青年期・成人期への理解や支援にも光が当てられるようになった。数年前より当事者についての研究が始まり、その家族に対する支援の検討がなされるようになってきた。そして、親もまた「非難された時代」から「共同治療者とみなされた時代」を経て、ようやく「支援の対象とみなす時代」に変化している。

筆者は、明確な概念のない時代の子育てで孤軍奮闘してきた母親たちの、今まで言葉にできなかった人生での苦悩や葛藤に焦点を当て、アンケート調査および個別面接調査を通して、その生きづらさを構成する要因および背景を明らかにすることを試みた¹⁾。結果、母親の生きづらさを構成する要因として、「産み育ててきたがゆえの消えない自責感」や「代弁者となった母親の二次的被害感」「家族集積性の問題」などが浮かび上がった。さらに、母子の密着化・家族凝集性から究極のつらさを体感せざるをえない背景には、次の3点の存在があった。①変遷過程にある曖昧な概念、②支援の地域格差の問題、③青年期ゆえの本人理解の難しさである。その

生きづらさの緩和のためには、本人への支援はもとより母親への支援が急務であるという結論に至った¹⁾。社会的で効果的な支援が得られるまでの長期に渡る母子だけの関係は、お互いをより閉塞的で病的に追い詰めていく危うさがあった。だからこそ次第に病んでいく母親を受け止め、支え、解放することが、発達障害における支援の大きな柱となるよう願ったのである。

しかしながら、調査からすでに3年が経過した現在、発達障害に関わる社会や支援の方向は再び大きく変化している。2005年に施行された発達障害者支援法は、確かに本人とその家族に恩恵をもたらす施策であることに間違いはない。だが、本人と母親を切り離した形での支援体制ではなく、むしろ再び家族・母親を取り込み、巻き込んだ方向に傾いているのではないか。また、そこには本人や家族の苦悩とはかけ離れた社会的あるいは政治的な影響があるのではないか、という嗅とした危惧を感じるのは筆者だけであろうか。

そこで、本稿では文献から、発達障害の概念がどのような経過で周知されてきたのかを明らかにする。そして、そこでの親の位置づけの変遷を辿り、とりわけ母親の抱える自責感に着目

し、発達障害研究における母親の位置づけを明らかにすることを目的とする。

2. 発達障害概念の変遷

2-1 欧米での発達障害研究の始まり

発達障害(Development Disabilities)の概念は、1960年代米国で生まれた²⁾。知的障害(当時は精神薄弱)とは異なってはいても、それと同様の支援が必要な状態が他にも存在するという認識に基づき、中途障害とは異なった支援を必要とする生得的障害を概念化したものである。米国の精神遅滞学会 AAMR(American Association on Mental Retardation)は、2007年1月からその名称を、アメリカ知的障害・発達障害学会 AAIDD(American Association on Intellectual and Developmental Disabilities)と変更した。その背景には、これまで十分に定義されてこなかった、また十分な支援が用意されてこなかった発達障害などについて、知的な遅れの有無にかかわらず対応していこうとの意図が見られる。

一方、米国における発達障害は長い歴史を有しており、当事者・家族のみならず多くの専門職と一体となって、幅広い研究や活動が進められてきた。では、発達障害研究に至るまでには、どのような経過があったのだろうか。以下、主には、日本児童青年精神医学会が発行する機関誌『児童青年精神医学とその近接領域』、および日本発達障害連盟編の『発達障害白書 戦後50年史』を参考にし、第2章の第2節では「欧米での研究と名称の変遷」、第3節および第4節で「日本における発達障害研究の取り組み」を記述する。

2-2 欧米での研究および名称の変遷

まず、19世紀に義務教育制度が開始されてから、学校教育・集団生活に馴染めない子どもたちが現れたことで、「怠け」や「学校恐怖症」などの研究が始まった。その後、米国の児童精神科医 Kanner の「早期小児自閉症」が自閉症研究の中心となったが、早期の親子関係に起因する情緒的障害もしくは母原病と考えられた³⁾。

Kanner と同時期、オーストリア小児科医 Asperger のドイツ語論文『小児の自閉的精神病気質』で社会的・言語的・認知的(思考)の偏りを持つ症例報告があったが、敗戦国の論文であったため世界的に認知されなかった⁴⁾。1960年代に入ると、Millar の「登校拒否」研究から両親の病的資質やしつけの問題論へと展開した⁵⁾。1960年代後半になり Michael Rutter らにより、言語・認知障害に基づく脳機能障害であり、精神分裂病とは異なる障害と考えられるようになった⁶⁾。

他方、英国では「自閉症(Autistic Disorder)」中心の研究から「アスペルガー症候群(Asperger Syndrome)」, さらに「自閉症スペクトラム(Autism Spectrum Disorder, ASD)」研究へと大きく変化していった。その中心には、自らも自閉症児の母親である Lorna Wing の存在がある。1960年代から精力的に研究を続け、1962年には英国自閉症協会 NSAC(National Society of Autistic children)の創始者の一人として創設し、その10年後には『自閉症児との接し方』を著した⁷⁾。1980年代に入ると「アスペルガー症候群」という用語を使用して34症例を報告する論文を書き、その後は「自閉症スペクトラム」の語を提唱していったのである⁸⁾。

先の「怠け」「学校恐怖症」「登校拒否」は教育の問題から派生した用語であるが、「自閉症」研究では、子どもの育ちの視点から名称変遷してきた。現在使用されている「広汎性発達障害(Pervasive Developmental Disorders, PDD)」は、もともとは自閉症を中核とする発達障害の総称である。1981年 Wing によって「Wingの3つ組」が提唱されたことを受けて、自閉症から広汎性発達障害、そして健常者のなかの「変わり者」あるいは「天才」まで、明確に区別することは困難で切れ目なく連続している「自閉症スペクトラム」という概念が示されたのである。

1990年代の米国においては、主に「学習障害(Learning Disabilities, LD)」および「注意欠陥多動性障害(Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder, AD/HD)」研究が中心であった。またその頃、Uta Frith による「心

の理論(Theory of mind)」説が主流となった⁹⁾。それは、他者の心の動きを類推したり、他者から自分とは違う信念を持っているということを理解したりする機能についてであり、この「心の理論」が年齢相応に発達している子どもは自閉症でなく、発達していなければ自閉症であるという説であった。

そのような経過を経て「発達障害」の概念は、1990年にはWHO(世界保健機構)における国際疾病分類 ICD-10 に、1994年にはアメリカ精神医学会の診断と統計マニュアル DSM-IV に正式に記載され、臨床診断名として世界的に用いられるに至ったのである^{10) 11)}。

2-3 日本における発達障害研究の取り組み

日本において発達障害の概念は、1991年に検討会が設けられた頃から、それまでの「精神薄弱」という用語が不適切であるという当事者や関係者の意見の一致のもとに、①疾患名としては「精神遅滞」を用い、②障害区分として「知的障害」に位置付けられることになった。その後、『精神薄弱問題白書』の書名から、1995年版では『発達障害白書』と変更され、現在まで使用されるに至っている¹²⁾。この新しい名称での白書1995年版のテーマには、その前年にあたる1994年の国連・国際家族年にちなみ「家族支援」が取り入れられたことは大変興味深い。

さらに、2000年代には、アスペルガー症候群研究および広汎性発達障害研究が加速した。「高機能自閉症」「広汎性発達障害」「高機能広汎性発達障害」「自閉症スペクトラム」などの言葉が使われ、多くの人が周知するようになった。広汎性発達障害のうち、知的障害を伴わないものを「高機能広汎性発達障害(High Functioning Pervasive Developmental Disorder, 以下HFPDD)」となるが、ここでの「高機能」とは、知的障害のないという意味であり、障害の度合いや複雑度などを指すものではない点に注意が必要になるのである。

ちょうどこのような時期に、これまでの知的障害者福祉法、身体障害者福祉法、精神保健福祉法で対象とされていなかった、いわば法の谷

間に置き去りにされてきた発達障害のある人たちを対象にした「発達障害者支援法」が2004年に成立したのである。

またその間、ペアレントトレーニング、TEACCH、インリアル・アプローチなどの具体的援助方法の開発が進み、親は治療者・支援者としての役割も求められていくのである¹³⁾¹⁴⁾¹⁵⁾。

そして近年、杉山による新たな所見として、「子どもの発達の途上において、なんらかの理由により、発達の特定の領域に社会的な適応上の問題を引き起こす可能性がある発達凸凹(development differentiation)を生じたもの、発達障害と発達凸凹の関係は、発達凸凹に適応障害が加わった状態が発達障害である」と、これまでの見解と異なる提言をした¹⁶⁾。杉山による「発達凸凹」とは、「生来の認知特性に峰と谷がある凸凹をもつ子どもや大人である」とした。この「発達の凸凹論」提言が、精神医学体系の変革期を示すことになるとも指摘した。従来の精神科診断学は、発達という視点の見落としを改める時期に来ており、また原因論として遺伝子や生物学的マーカーの探索なども進められ、自閉症を含む広汎性発達障害と統合失調症はその関係が問い直されて議論されるようになった。

このように発達障害に関する研究は、精神障害領域に近接して変化し、さまざまな診断名や状態像を表す名称が次々と生み出されてきたのである。では、偶然その時期の診断体系の下で診断を受けてきた本人やその家族にとって、どのような意味や影響があったのだろうか。あるいは、かつて診断された名称とその頃の療育や相談支援は適切だったのか、さらに今後にはどのような新たな所見が発表されるのか、などの不安もしくは関係機関への不信が生じるのである。そこで、2000年以降の日本において、発達障害研究や社会的制度・支援が本人とその家族に何をもたらしてきたのか、次の項で検討していきたい。

2-4 日本における発達障害者支援法の成立

2000年は、特にHFPDDの診断を受けている本人とその家族にとっては大きな節目であった。

「人を殺してみたかった」という言葉がショッキングであった豊川主婦殺人事件と、その2日後の西鉄バスジャック事件など、衝撃的な報道が続いた。のちに加害少年たちにアスペルガー障害からの二次障害状態であったと伝えられた。また、前年に起こったハイジャック機長殺害事件もアスペルガー障害の診断であった。以後も同様に、少年・青年・成人の広汎性発達障害(事件当時は未診断)が関与した社会的重大事件が相次いだ。それらの背景的要因としては、事件化に至るまで障害が見過ごされてきたこと、そして事件の発生時点では何らかの不適応に陥っていることが指摘された¹⁷⁾。

そのような頃、藤川や十一が行った非行臨床から導かれたアスペルガー障害の研究報告を契機として、その障害名は社会に周知されるようになったのである。これら事件を受けて、連日にわたりマスコミメディアによる大々的な報道が続いた^{17) 18)}。それらの報道がもたらした「アスペルガー障害」イコール「犯罪予備軍」的な社会認識は、多くの当事者や家族を苦しめる結果となった。藤川は、犯罪や非行という道徳的にあるまじき行為と、ある特定の障害との関係を論じるには慎重であるべきとする¹⁹⁾。しかし、藤川らが家庭裁判所において行った疫学調査では、HFPDDは注意欠陥多動性障害(AD/HD)とともに一般の犯罪出現率をやや上回った結果が出たこともまた事実である²⁰⁾。

このように精神医学領域だけでなく、法学、心理学、家族社会学などが連携・協力しながら、社会で発達障害者を支える必要性が問われはじめたのが2000年である。その後、2005年に発達障害に関する法制化がようやく実を結ぶに至ったのである。「自閉症、学習障害、AD/HD(注意欠陥・多動性障害)などの発達障害についてこれまで既存の障害者福祉法の対象となっていないこと、障害としての認識が一般的でないこと、この分野の研究が少ないことなどの課題があり、これらに対応するため、議員立法として発達障害の明確な定義と理解の促進、地域における一貫した支援の確立などを目的とした発達障害者支援法が提出され、2004年12月に成立、2005年

4月から施行」と明文化されたのである²¹⁾。この法律の目的は、これまで障害者福祉のすきまにあった発達障害を支援の対象に位置づけ、幼少期から青・壮年期、老年期までの各年代を通して継続的な援助を行うことである。

この法律の施行を受けて、各都道府県と政令指定都市に発達障害者支援センターの設置がはじまり、相談支援はじめ発達支援、就労支援、啓発支援および研修の4事業に取り組みられるようになった。ただし、社会の中で日常生活を維持することに困難を感じる当事者や家族の実態はまだ一部しか見えていなかったのである。

3. 発達障害研究における親の位置づけ

3-1 親が非難された時代

自閉症研究の長い変遷過程において、病因論について、佐々木は『発達障害白書戦後50年史』にて、「L. Kanner と H. Asperger の最初の報告以来、50余年にわたる歳月の間に、何度も病因論や障害論の転換が行われてきた」と記している。

また、1960年代まではB. Bettelheimの主張に代表されるような、“冷酷で愛情の不足した母親”の拒否的で攻撃的な養育に対する子どもの心因反応で、情緒障害であるとする考えが主流であった²²⁾。このように親の病的資質やしつけの問題として非難された期間は非常に長かったのである。日本でも、篤見による学校恐怖症の家族研究に始まり、若林によるその実態調査などから親非難のながれが続いた^{23) 24)}。まさに滝沢が指摘するように、親(この親とはまさしく母親)がスケープゴートの役割を担わされてきたのである²⁵⁾。

Wing⁷⁾の『自閉症児との接し方』の論文以降、親への支援が障害児教育の中核とするながれに移っていったものの、親自身が非難される傾向が残る時代では、親としての苦悩を手記にする手立てや機会も少なかったのではないかと思われる。専門家や社会からの親への非難の数々は、親の自尊感情を砕き自責の念を募らせ、その後の母子関係にも長く深い影響を与えたのである。

米国では、Catherin Maurice による、『わが子よ、声を聞かせて—自閉症と闘った母と子(原

題 Let Me Hear Your Voice)』という手記がある²⁶⁾。「自閉症」という言葉は一般に知られていない時代に、母親は異常を察知していながらも、それが何かはわからなかった。また当時、自閉症は母親の愛情不足による精神障害との考えが専門家間で信奉され、今日のように脳の機能障害とは考えられていなかった。そのため自閉症治療には、子どもをしっかり抱擁し、親の愛情を伝えるとともに、カウンセリングなどにより、親に自分の人間的不備と向き合ってもらうのが良いとされた。しかし、はじめは抱擁療法を信奉していた著者も、次第に疑問を抱くようになる。抱擁療法とともに、行動療法も試みるようになったという。ここで出てくる行動療法とは、機械的な訓練の繰り返しから、思考やコミュニケーションを型にはめるかのように訓練していくものであるが、自閉症児は大変な抵抗を示すため、親としてこの訓練中泣き喚くわが子の声をとでも聞いていられなかったと述べている。親はどんな方法でもってしてもわが子の状態をよりよくしたい気持ちが最優先であったのであり、こうして親が非難されつつも、治療者としての役割も求められていくのであった。

一方で、日本の両親の特性をめぐる病因論のながれに一石を投じたのは、Wing との親交が深かった久保である²⁷⁾。病因論の問題点として、①当時の診断基準が明確でなく疾病概念が曖昧であったこと、②リサーチ方法の問題として主観的な印象の記述が多いこと、③親の特性を病理として結びつけるにはその程度が言及されていないこと、④治療においては親の特性よりも親が子どもを抱えてどのように生きるのかという点が重要になると述べた。それらの指摘を受け、以降、親には子どもを理解し、絶対受容することを目的としたカウンセリングが中心となったのである。

3-2 親が共同治療者とみなされた時代

米国の Lovaas は、1970 年 ABA 行動分析療法の開発以降、1987 年論文にて自閉症スペクトラム児 2~3 歳を対象に平均週 40 時間の 1 対 1 の

療育の開発をした²⁸⁾。この ABA とは、A(先行刺激)、B(行動)、C(結果)の 3 つの要素から成り立つ応用行動分析 (Applied Behavior Analysis) である。望ましい行動を教え、望ましい行動を維持・般化させ、問題行動を減らすことを目的とした。ABA は日本でも有用され、現在では ABA ホームセラピー育成を勧めている。親が自らセラピーを行う利点を以下のように強調している。「セラピストは時々家庭を訪問するだけだが、一日中子どもと生活を共にする親はいつでも都合の良い時にセラピーができるし、生活の中のいろんな機会をとらえて少しずつ教えることもできる。それが教えたことを定着させるために一番いいことである。セラピスト任せでは決して子どもは伸びない」と、いわゆる「親中心型治療モデル」を採用しているのである。しかし、親のみで療育を行うと家事・育児と療育との負担が重く、挫折する親が少なくないとの実証報告もあり、その問題を緩和するために独自に ABA セラピストを育成する NPO 法人もある。藤坂による、会員家庭に派遣して、週 1~2 回、1 回 2 時間程度の療育を行い、親の負担を一部軽減するという「親・セラピスト協力型治療モデル」の普及を図っている²⁹⁾。

また、「ペアレントトレーニング」と称される親訓練プログラムは、ストレスや深刻な悩みを抱える家族を支援する方法のひとつとして、アメリカ・UCLA 神経精神医学研究所の Hans Miller によって 1974 年に開始された⁴⁾。日本でもこの方法を改良した肥前方式、奈良方式、精研方式などといった日本版が実施されており、訓練を受けたトレーナーの指導の下で行われてきた。しかし、専門機関での子どもへの訓練だけではその様子を見るもができないため、家庭での生活場面にいかすことができないという問題があった。そこで親にも協力者になってもらうことで、子どもに効果的な新しい行動を身につけてもらうことを期待して広がっていった。ペアレントトレーニングは親が子どもの行動変容における心理やパターンを理解・分析し、問題行動を適切な対応で減少することのできる技術を獲得することを目的として全 10 回から構成さ

れており、ADHDの基礎的学習から、分析を見据えた行動分類方法、具体的な対応の仕方を学んでいく。その中でポイントとなるのは、「行動の分類化」「注目と無視」「トークンシステムとタイムアウト」であるとされた。

さらに、Eric Sohoplerら開発の「TEACCH（主要な指導概念は構造化）」も、代表的な親訓練プログラムの理論と技法のひとつである⁶⁾。親と専門家間で共同作業的な関係を築くことが重視され、親は訓練を行うパートナー・トレーナーとしての役割を担う。数年にわたる横断研究から、子どもの行動変化や親の能力増加など効果のあることが実証されてきた。

こうして非難されていた親は、訓練者・共同治療者として子どもの発達に不可欠な存在となっていたのである。しかし、親はこのような時代の変化や自身の立場をどのように感じてきたであろうか。日常生活での親としての役割もあり、さらに責任を課されることに心身ともに負担感を抱く親も多くいたのである。親自身のゆらぎは大きかったに違いない。

3-3 親も支援の対象とみなす時代

先に述べた久保は、一貫して「自閉症児の家族の側に立つ」ことをテーマとし、その当事者の視点に立った理論を生涯かけて追求した³⁰⁾。障害児が家族におよぼす影響、親の障害児受容のプロセス、治療における家族の位置づけ、当事者・家族への援助、自閉症児の家族の役割、母親の生活実態、親の「大変さ」、自閉症児をもつ家族（親）へのサービス、などに視点を置いた。とりわけ、家族のライフサイクルの中で危機的な時期として、①障害の認知、②診断と医者めぐり、③入園・入学、④思春期・青年期（親にとつての危機）、⑤成人期のこと、⑥親の高齢化・親亡きあとの問題、とした。とりわけ「親が直面するもっとも大きな悩みは、学校教育を終えたときだろう。教育から“投げ出される”のである。関係機関は教育から社会福祉や医療に移される。施設入所か在宅かなどの選択も迫られる。就労する者もいる。いずれにしても受け入れ先が欠如している。この時期、孤独になる親

が多い」とも指摘した。親たちはわが子の将来を案じながら、自らもまた社会から孤立して生きてきたことがわかる。

その後、時が過ぎ、不幸にも2000年以降に頻発した社会的事件の数々は、この障害に対する社会からのさらなる偏見や抑圧を根深いものにしていった。親自身が「加害者になるかもしれないわが子」を監視しながらの日々は、非常に孤独で耐え難い苦しみであったのである。そして、母子が家庭内で過ごす期間は長期化し、本人の二次症状は深刻化し、母親自身も精神の安定を崩していくケースが多かったと言える。

そこで、日本における発達障害者支援法の目的は、これまで障害者福祉のすきまにあった発達障害を支援の対象に位置づけ、幼少期から青・壮年期、老年期までの各年代を通して継続的な援助を行うことである。この法律の施行を受けて、各都道府県と政令指定都市に支援センターの設置が義務付けられたのである。1981年の国際障害者年以降、日本においても脱施設や地域福祉の充実が主張されてきているが、まだまだ家族が支えている現状が変わりはない。

中根は、親によるケアが抱える「時間の限界性」と、「他者への侵入危険性」が結びついたとき、将来を悲観した介護殺人、親子心中という悲劇になると言う³¹⁾。障害者家族の親の場合、子を社会の側にゆだねることはケアからの解放である一方で、親としてのアイデンティティのゆらぎでもある。ケアの社会化は親のアイデンティティの危機でもある。極端に言えば「子を捨てるような感覚」を親に抱かせる。ケアが社会化されることに対して親が抱く抵抗感は、親のアイデンティティの危機の具体的表出である。それが社会福祉資源の乏しさと併せて、障害者家族のケアを家族内に閉じ込めたままにしている要因であると中根は指摘する。だが、このゆらぎや危機にどう向き合うかによって、親子それぞれの将来の選択肢が異なっていくのである。危機は次へのチャンスでもある。

心理職の立場から中田は、「確定診断の困難さや専門家の説明の曖昧さが、障害の否認の傾向を助長している場合が少なくない」と早くから

指摘してきた³²⁾。「単に障害を受容できる親、受容できない親という見方をする以前に、専門家としてはまず現在の状態と将来の発達の見通しをわかりやすく説明すること、親の疑問に正確に答える努力をすべきであろう」とも述べてきた。野田・福井は、いまだ家族支援に関する実証研究が少ないとした上で、家族が様々な心理的な負担感や困難を抱えていること、家族が主体的に地域生活を営めるように援助する際に、支援者の役割は大きいことを指摘した³³⁾。家族支援要素実施尺度全 20 項目 5 領域として、①家族の主体的対応力の向上、②子どもに関する情報提供、③家族の困難受容、④日常の対応に関する情報提供、⑤支援者による連携、の調査を行った。その結果、家族の視点からは、支援者による連携が見えにくい、もしくは家族と支援者の間に支援のニーズに関して差が見られる可能性を示唆した。

また、大西によると自閉症の子どもへの支援は、家族全体を支えること、地域との関わりにも重点がおかれ、支援の充実が図られてきたその背景には、自閉症に関する情報の普及が要因のひとつであるとする³⁴⁾。HFPDD においても、同じような概念は広まろうとしているが、自閉症と大きく異なる点は、①その障害特性には個人差が大きく、ひとつの型にあてはめた支援を構築することが難しく、個別の支援や多様性の模索が必要であること。よって親は、子どもの特性を正しく理解し、子どもの抱える困難に向き合う苦しい作業の上に、さらにそれを学校やコミュニティの人に正しく伝え、理解を求めなければならない。周囲に対して多くの配慮を必要とし、それ自体に苦しさを訴える親も多い。②HFPDD の問題が単独ではなく、その他の問題と複合的に関わって、多様な問題を抱える家族もいることが分かってきている。虐待との関連や非行や刑事事件、家庭内暴力との関連もあり、発達障害としての支援やアプローチだけでは十分に対応できないため、より細やかな視点での支援が必要と指摘した。

こうしてようやく HFPDD への理解や家族全体を支えることに社会の関心が向き始めたこと

は、非常に嬉しいことである。家族だけで抱え込むことなく、多方面からの支援の広がりが増えられてきたのである。

3-4 家族への支援の現状

岡田は、乳幼児期から成人期までのライフステージごとの支援のあり方、医療・福祉・教育・労働の各現場から専門家の学際的チーム・アプローチが不可欠であると指摘する³⁵⁾。だが中田は、「いまだ明確な判断に至らない曖昧模糊とした理解や支援の最中であることに違いはない」と述べている³⁶⁾。「障害」として捉えるのか、「個性」として見守るのか、親も専門家も揺れ動く現状はなおも続いていると言える。従って、2000 年以降わずか 10 年の社会的認知や経過は、当事者家族にさらなる不安材料こそ与えても、安心した子育てや生活を保障するものではなかったと言わざるを得ないのである。

支援の内容として、『発達障害白書 2011』の時点で、「①情報提供（親講座、福利権利、社会資源など）、②教育・療育的支援（保育所の加配、特別支援教育、同胞支援、青年サークルなど）、③生活支援（経済的支援、ガイドヘルプサービス、レスパイトサービス、学童保育やデイケアなど）、④相談サービス（子育て相談、ピアカウンセリング、移行計画、就労や生活相談など）が主な内容に挙げられるが、実際には地域格差が大きい³⁷⁾。また、現実として、子どもの教育や療育などの直接的支援は着々と進められているが、不安障害などの情緒的発達障害は低年齢化や拡大の傾向にある」が、一方で、家族支援のニーズはより高まっているにもかかわらず、「今後の大きな課題である」と記すに留まっていた。また、家族自身にも類縁の発達凸凹や気分・認知の歪みやズレが見られることが稀ではなく、説明を誤解したり、文脈や因果関係が混乱したり、決断や実行が困難であったりすることも指摘されている。

最新の動向としては、内閣府の平成 25 年度『子ども・若者白書』において、障害のある子ども・若者支援として、「発達障害者支援センター」を核とした地域支援体制の強化が打ち出さ

れている³⁸⁾。なかでも、厚生労働省は、発達障害者支援法に基づき、発達障害者やその家族に対する相談支援を推進している。具体的には、都道府県・指定都市で、ペアレントメンターの養成とその活動を調整する人の配置、アセスメントツールの導入を促進する研修会などを実施している。実際のペアレントメンターの養成や活動として、親どうしの支え合い、いわゆる家族会活動の中でのピア・サポートのながれに動き始めている。始まりは、日本自閉症協会が2005年度から養成を続け、現在は自治体はその役割を担うようになっていく。相談技術の基礎、実技、国の施策などを体系的に学ぶ養成講座が実施され、修了後は専門機関のバックを得ながら親の会や支援団体などをベースに活躍している。

厚生労働省は、ペアレントメンターの養成を今後の発達障害者支援推進策のひとつに明記し、相談技術をもった家族は大事な資源と位置づけているのである。各家庭での閉塞から脱し、他の家族への相談活動という新たな時代の要請が始まりつつある。家族は「支援の対象とみなす時代」から、「家族も資源とみなす時代」に転換されつつある。

4. 発達障害研究における母親の位置づけ

4-1 母親にとっての発達障害

中田は、発達障害研究において母親は、障害受容に関する研究を通して語られてきたとする。まず、1975年 Drotar による「衝撃」「拒否」「悲しみと怒り」「順応」「再起」の5段階説から始まり、1981年 Wikler では明確な段階を辿るのではなく、発達の節目ごとに慢性的な悲哀が起こる慢性的悲哀説が提起された。そして、中田は「悲哀は常にあるのではなく、障害がない子どもでは当たり前の発達の・社会的な出来事に対し、潜在的なきっかけとして悲哀を引き起こす螺旋形モデル」を主張したのである³²⁾。

さらに、山崎・鎌倉は、自閉症の子どもを持つ母親が障害児の母親であることに肯定的な意味を見出すまでのプロセス、すなわち「不安」「闘争」「運命への順応」「障害の理解と究明へ

の探求」「最適環境の追求」「自己肯定」へと徐々に変遷することを明らかにした³⁹⁾。対象喪失論に基づく段階説は、人々に障害児の親の苦悩の深さと親の悲嘆や怒りが正常な反応であることを理解させる点で優れている。このように母親に関する研究も、2000年を境に具体化してきた。

あるいは、母親について最もつらかった時期として「夫である父親と共通理解ができるようになるまで」との永井・林の報告から、山岡・中村は、診断告知後の父母における問題の気づきと障害認識を明らかにすることを目的とした調査において、父母間の気づきや障害認識に差異があること、その差異が夫婦間葛藤を生じさせ、それが子どもの発達に重要な影響を及ぼすことが考えられるとしている^{40) 41)}。

4-2 母親の罪責感がもたらすもの

母親には障害をもつ子を産んでしまったという罪責感がある、と石川は指摘する⁴²⁾。が、この罪責感が成立するには、障害が社会から否定的なものとして価値づけられているからであり、母親には障害児を産んだ責任が負わされているからである。そのため、母親は必要以上に子どもとの閉鎖的な空間を作らざるを得なくなる。あるいはさらに、親にとって子どもの誕生は至福のとき、このうえもない喜びの瞬間であるが、この喜びは、子どもが「無事」に「健康」に生まれてきたことへの安堵感が含まれている。ところが後に、先天的な障害があることを発見されたり、後天的に障害を負うことになれば、親はうちのめされる。まさか自分の子どもが「障害児」であるとは、まさか自分が「障害児の母親」になるとは、そのようなことが現実になるとは思ってもみなかったのである。とりわけ、障害としての位置づけや判断が難しい HFPDD の子どもと生活を営み、自立への道を保障するという本来の親の役割は、非常に複雑化するのである。

4-3 障害の気づきと告知の問題

発達障害の場合において、根来らによると乳児期では過度の生理的な要求への対応が、幼児

期では情緒や行動のコントロールの難しさが親の育てにくさにつながっている⁴³⁾。これらのことから、多くの親は、何らかの問題を早期に自覚している。子どもの問題への気づきには、親が自ら気づく場合と他人からの指摘で気づく場合の二通りがある。渡邊は、母親の障害受容段階について、診断前を「第1段階：親の気づきによる不安・疑いと第一次否認」、「第2段階：教育現場からの指摘による第一次ショックと第二次否認」に分類し、第1段階の時期が重度発達障害に比べて軽度発達障害では個人差が大きいとする⁴⁴⁾。第1段階を経ずに第2段階にいきなり直面した母親はショックで否認のみが強くなり、なかなか子どもを受診させなかったり教育者の指導力を非難や攻撃したりする、と述べている。

また、障害告知についても2000年以降研究が進んでいる。永井らは、親が子どもの障害に向き合う過程で直面する体験とその苦しみや困難に注目し、障害告知の問題と関連して、障害の気づきから告知、その後長期にわたり家族支援することの重要性を指摘した⁴⁰⁾。というのも、「精神科診断はたぶん、個人の世界を大きく変える」が、「医者と来談者の発達障害の認識には無視できないズレも生じている」という宮川の指摘があるからだ⁴⁵⁾。その背景には、山根が言うように、診断告知に先立って親が子どもの障害に疑いをもつことで診断に対して覚悟ができていない場合と、不幸にも子どもが思春期・青年期になるまで障害が見過ごされていた場合とでは、診断に対する親の受け止め方やその後の親の適応が異なってくると考えられるからである。診断に至るまでの親の経験や、診断を受けることにどれだけ能動的か、診断告知がいつなされるかという診断時期の問題も、HFPDD児をもつ親の適応に関連すると考えられる。

障害の気づきと告知に関しては、親にとっては非常に難しい問題である。おそらく多くの親は、わが子が基本特性を備えていることに気づいていても、できるならば学校でも社会でも適応して生きて行ってほしいと願っているのである。しかし、そのような親の願いと現実のわが子の状態は必ずしも一致せず、その結果、親は

揺れ、戸惑い続けることがわかる。障害認識の難しさは、確定診断によって問題が親の養育の問題ではないと理解したのちも、親が自責の念や罪悪感を繰り返し経験することにつながる。あるいは、障害の発生原因に母親の要因がなんら関連の認められない場合でも、母子関係を強調する文化のもとでは、障害児の母親となった女性は自責の念を抱きやすいのである。

近年では、障害受容の難しさの要因のひとつとして、成人の発達障害難治ケースから理由を検討しているのが、三好である⁴⁶⁾。社会的ストレスへの脆弱性、心的外傷記憶が現在の生活にもたらす影響などを示唆している。柳楽らはアスペルガー症候群の母親は、確定診断以後も子どもの障害が一生続くものであると理解はしているものの、将来の展望においては障害を一生続くものとして認識しきれない感情や、できれば障害を克服させたいという想いをもっていることを示唆した⁴⁷⁾。また、中田は、障害を認識している親であっても障害特性と個性が明確に区別できない障害の場合、容易に障害認識が後戻りし、子どもの問題行動の原因を親自身に向けて責める傾向があると指摘している³⁶⁾。

以上から、障害児者の親が子の障害を受容することは、平坦な道のりではなく、期待や絶望や、自責やつらい思いを重ねながら生きることの意味しているのである。そこに、HFPDDの障害特性と個性の区別の難しさが加味され、親の自責感や罪悪感を長期化するものと考えられる。さらにまた、母親は今まで、そして現在も、「親」「家族」としてまとめた表現で、共同治療者や支援の対象となった施策に影響を受け、さまざまな役割を担ってきた。社会や政策の変遷は、母親の苦悩の変遷でもある。とりわけ青年期以降に浮上する大きな問題は、親や家族だけの本人対応への限界性であり、委ねる人や関連機関の不足は現実には立ちだかる課題である。この社会へのバトンタッチの難しさが、さらに母子を家族内に閉じ込めている。そこには、政策で謳う理想と、現実でのギャップが露見するのである。

5. おわりに

今回、発達障害における母親の位置づけに関して検討を試みた。だが、そこで検討される「親」とは、「家族」とは、いったい誰なのか。「非難された親」「共同治療者としての親」「支援を必要とする親」とは、いったい誰なのか。おそらく、「親」「家族」と一括りの表現に含まれる多くの対象こそ、実際にその子を産み育てた母親であり、日々の成長発達に関わる養育者としての母親である。かつてのスケープゴートの役割から解放されつつあるとはいえ、母親を支える社会のしくみはまだ十分には整っていないのが実情である。広汎性発達障害において、まずは母親を支援する目的や具体的支援方法について、多方面からのさらなる検証が必要である。

文献

- 1) 中尾幹子:高機能広汎性発達障害青年期の子どもをもつ母親の生きづらさに関する研究。大阪府立大学大学院人間社会学研究科社会学福祉学修士論文, 2011
- 2) AAIDD: <http://www.aaidd.org/intellectualdisabilitybook/2010>: (参照 2010. 1. 14)
- 3) 牧田清志: 幼児自閉症とその周辺-診基準と疾病学的位置づけについて-。児童精神科医学とその近接領域, 7 (1), 54-72(1966)
- 4) 平井信義: 情緒障害とは何か(情緒障害児 特集)。教育と医学, 18(4), 4-10(1970)
- 5) Michael Rutter: 幼児自閉症の発達-2-。久保絃章訳, 四国学院大学論集, 36, 109-122(1976)
- 6) E. ショプラー編著, 田中元康監訳: 自閉症児への親の支援-TEACCH 入門-。黎明書房(2003)
- 7) Lorna Wing: 自閉症児との接し方。四国学院大学自閉症研究グループ訳, ルガール社,(1980)
- 8) Lorna Wing・久保絃章: 自閉症に関する考え方の歴史。現代福祉研究 1, 73-85(2001)
- 9) U Frith: *Social communication and its disorder in autism and Asperger syndrome. J Psychopharmacol*, 10, 48-53(1996)
- 10) ICD-10: 精神および行動の障害, 臨床記述と診断ガイドライン。融道男監訳, 医学書院, 49-51(1995)
- 11) DSM-IV: 精神疾患の分類と診断の手引き。高橋三郎訳, 医学書院, 49-51(1995)
- 12) 日本発達障害連盟編: 発達障害白書(1995版), 明石書店,(1995)
- 13) 佐々木正美: TEACCH, わが国の現在(特集 発達障害のいま)-(発達障害をめぐる理想と現実)。そだちの科学, 8, 60-63(2007)
- 14) 永見史織・小林信篤・佐々木正美: 自閉症児・者支援に対する支援変化のプロセス-TEACCH トレーニングセミナー受講者の語りから-。川崎医療福祉学会誌, 19(2), 347-350(2010)
- 15) 里見恵子・河内清見・石井喜代香: 実践インリアル・アプローチ事例集-豊かなコミュニケーションのために-。武田契一監修 日本文化科学社,(2007)
- 16) 杉山登志郎: 成人の発達障害-発達障害と精神医学(特集 おとなの発達障害)。そだちの科学, 13, 2-13(2009)
- 17) 藤川洋子・梅下節瑠・六浦祐樹: 性非行にみるアスペルガー障害-家庭裁判所調査官からの立場から-。児童青年精神医学とその近接領域, 43(3), 280-289(2002)
- 18) 十一元三: 性非行にみるアスペルガー障害-認知機能検査所見と性非行の得意生との関連-。児童青年精神医学とその近接領域 43(3), 290-300(2002)
- 19) 藤川洋子: 発達障害と少年非行。障害者問題研究, 37(1), 39-45(2009)
- 20) 藤川洋子: 青年期の高機能自閉症・アスペルガー障害の司法的問題-家庭裁判所における実態調査を中心に-。精神科, 7(6), 507-511(2005)
- 21) 精神保健福祉白書編集委員会編: 精神保健福祉白書 2009年版。77(2009)
- 22) 佐々木正美: 日本精神薄弱者福祉連盟 編『発達障害白書 戦後 50 年史』, 日本文化科学社, 325(1997)
- 23) 蔦見たえ子: 学校恐怖症の研究。精神衛生

- 研究, 8, 27-56(1960)
- 24) 若林慎一郎: 登校拒否児童の実態調査. 児童青年精神医学とその近接領域, 6(2), 77-89(1965)
- 25) 滝沢韶一: 自閉症理解への道程. 看護学統合研究 3(2), 1-8(2002)
- 26) 大槻誠・大槻加奈子: キャサリン・モーリス著 “わが子よ、声を聞かせて: 自閉症と闘った母と子” 』行動分析学研究, 12(1)(2), 56-59(1998)
- 27) 久保絃章: 自閉症児の家族研究-とくにL. カナーの両親像をめぐって. 四国学院大学論集, 16, 81-104(1969)
- 28) Lovaas, O. I.: *Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 55, 1, 3-9(1987)*
- 29) 藤坂龍司: つみきの会のABA家庭療育の効果. 厚生労働科学研究費補助金研究(2010)
- 30) 久保絃章: 自閉症児をもつ母親の「大変さ」について—母親の生活時間調査と面接から(四国学院大学創設25周年記念論文集). 四国学院大学論集, 505-530(1975)
- 31) 中根成寿: コミュニティソーシャルワークの視点から「障害者家族」を捉える～障害者家族特性に配慮した支援にむけて～. 京都府立大学福祉社会研究, 7, 37-48(2006)
- 32) 中田洋二郎: 親の障害の認識と受容に関する考察受容の段階説と慢性的悲哀. 早稲田心理学年報, 27, 83-92(1995)
- 33) 野田香織・福井里江: 広汎性発達障害に関する家族支援の実施状況—家族の視点・支援者の視点から—. 日本教育心理学会総会発表論文集, 50, 438(2008)
- 34) 大西真美: 広汎性発達障害の子どもを持つ家族に関する研究の動向と今後の課題. 東京大学大学院研究紀要, 47, 203-210(2007)
- 35) 岡田俊: 汎性発達障害の認知と行動特性. 作業療法ジャーナ, 40(10), 1032-1046(2006)
- 36) 中田洋二郎: 発達障害と家族支援—家族にとっての障害とはなにか—. 学習研究社, (2009)
- 37) 日本発達障害福祉連盟編: 発達障害白書 2011年版. 日本文化科学社, 12-13(2011)
- 38) 内閣府: 平成25年度子ども・若者白書. (参照 2013.8.30)
- 39) 山崎せつ子・鎌倉矩子: 事例報告: 自閉症児Aの母親が障害児の母親であることに肯定的な意味を見出すまでの心の軌跡. 作業療法, 19(5), 434-444(2000)
- 40) 永井陽子・林弥生: 広汎性発達障害の診断と告知をめぐる家族支援 小特集・広汎性発達障害の診断と告知をめぐる. 発達障害研究, 26, 143-152(2004)
- 41) 山岡祥子・中村真理: 高機能広汎性発達障害児・者をもつ親の気づきと障害認識—父と母の相違—. 特殊教育学研究, 46(2), 93-101(2008)
- 42) 石川准: 障害児の親と新しい「親性」の誕生. 世界思想社, 25-58(1995)
- 43) 根来あゆみ・山下光・竹田契一: 軽度発達障害児の主観的育てにくさ感—母親への質問紙調査による検討(特集 幼児期軽度発達障害児への支援). 発達, 25(97), 13-18(2004)
- 44) 渡邊恵子: 通常の学級で問題となっている子どもたち(2)—わが子の「軽度発達障害」を受容するまでの親へのサポート—. 人間研究, 40, 37-49(2004)
- 45) 宮川香織: 成人後の発達障害診断にまつわる困ったことと大事なこと(特集 大人の発達障害)—(おとなの発達障害をどうとらえるか). そだちの科学, 13, 38-43(2009)
- 46) 三好輝: 難治例に潜む発達障害《特集—大人の発達障害》. そだちの科学, 13(11), 32-37(2009)
- 47) 柳楽明子・吉田友子・内山登紀夫: アスペルガー症候群の子どもを持つ母親の障害認識に伴う感情体験. 児童青年精神医学とその近接領域, 45(4), 380-392(2004)

(受理 平成26年4月4日)